

PM 2013:1

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister

Tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013

 **vårdanalys** 

Vårdanalys PM-serie

Myndigheten för vårdanalys produkter redovisas i olika serier. Vårdanalys analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i myndighetens rapportserie. Promemorior, metodresonemang och liknande material som utgör underlag eller stöd för myndighetens rapporter samlas i myndighetens PM-serie.

De underlag som ingår i PM-serien anses vara av relevans för kunskapsbildningen på respektive ämnesområde. De kan exempelvis vara intressanta för en vidare läsarkrets men inte rymmas inom ramen för planerade eller utgivna rapporter. De kan vara mer tekniskt orienterade texter eller bidra med en fördjupning i ett ämne.

Syftet med varje promemoria framgår av respektive förord. I de fall myndigheten har anlitat externa författare står författarna själva för innehållet.

Promemorior i PM-serien går att ladda ner från www.vardanalys.se. Där kan även Vårdanalys övriga publikationer laddas ner.

Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

© Myndigheten för vårdanalys
Grafisk form: Les Creatives STHLM
Tryck: TMG Sthlm, Stockholm 2013
ISBN: 978-91-87213-14-4
www.vardanalys.se

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister

Tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013



Beslut

Beslut om denna promemoria har fattats av Myndigheten för vårdanalys myndighetschef Fredrik Lennartsson. Utredare Adam Sandebring har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har vetenskapligt ansvarig Joakim Ramsberg och analyschef Christofer Montell deltagit.

Stockholm 2013-09-19
Myndigheten för vårdanalys

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Adam Sandebring
Föredragande

Förord

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) fick den 18 december 2012 regeringens uppdrag att ta fram en utvärderingsplan för statens och vårdens huvudmäns satsning på Nationella Kvalitetsregister. Vårdanalys utvärderingsplan ska ligga till grund för en långsiktig och återkommande utvärdering av satsningen, som omfattar cirka en och en halv miljard kronor över fem år. Vårdanalys avrapporterade uppdraget till regeringen den 12 september 2013 med rapporten: Satsningen på Nationella Kvalitetsregister – Förslag på utvärderingsplan 2013-2017 (2013:6).

I arbetet med att ta fram utvärderingsplanen har en mängd information om satsningen samlats in och analyserats. Vårdanalys har genom detta skaffat sig en tidig bild av läget i satsningen. Dessa observationer och reflektioner har dock inte bedömts rymmas inom regeringsuppdraget om att ta fram en utvärderingsplan för satsningen. Vi har trots detta sett att informationen kan ha ett värde för de som är inblandade. Dessa tidiga observationer och reflektioner har därför sammanfattas i denna promemoria. Promemorian kommer även att vara ett underlag för Vårdanalys fortsatta arbete med utvärderingen av satsningen.

Arbetet med att ta fram denna promemoria har genomförts av projektledare Adam Sandebring. I projektgruppen har också Joakim Ramsberg, vetenskapligt ansvarig, ingått. Vårdanalys vill tacka alla som har tagit av sin tid för att bli intervjuade, som på olika sätt är involverade i satsningen och i kvalitetsregistren. Vi vill särskilt tacka Bodil Klintberg och professor Bertil Lindahl vid det Nationella Kvalitetsregisterkansliet för att ha bistått oss med information och faktagranskning. Vi skulle också vilja tacka satsningens följeforskare från Karolinska Institutet, Högskolan i Jönköping och Uppsala universitet, för att ha bjudit in oss till sina seminarier. Vi vill också tacka docent Yvonne Wengström och hennes forskargrupp som har bidragit med material om patientnyttan av kvalitetsregister. Slutligen skulle vi vilja tacka docent Rickard Ljung, samt professorerna Måns Rosén och Anders Anell för hjälp med kvalitetssäkring och viktiga inspel till projektet.

Stockholm i september 2013

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Sammanfattning

Vårdanalys har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en långsiktig utvärderingsplan för statens och vårdens huvudmäns satsning på Nationella Kvalitetsregister. Satsningen är på cirka en och en halv miljard kronor över fem år. Som en del i detta arbete har vi under våren 2013 gjort en förstudie i syfte att kartlägga satsningens status och identifiera utvecklingsmöjligheter. I denna promemoria presenteras några tidiga observationer och reflektioner om satsningen.

► *Förutsättningarna för kvalitetsarbete och forskning varierar mellan registren*

Kvalitetsregistren erbjuder unika möjligheter till systematiskt förbättringsarbete och forskning, men förutsättningarna varierar stort mellan olika register. Vissa register kan stärka möjligheterna till förbättringsarbete och kan ligga till grund för högkvalitativ forskning. Men för "otydligare" diagnoser och vårdprocesser verkar det svårare att skapa väl fungerande register. Kvalitetsregister kommer inte heller att kunna täcka hela sjukvården, så de kan inte vara det enda verktyget för förbättringsarbete.

Att registrens användbarhet för kvalitetsarbete och forskning stärks är centralt för satsningens måluppfyllelse. En god datakvalitet och att data återförs till enheterna på ett sätt som genererar en nytta för verksamheterna är därför mycket viktigt. 60 procent av tillfrågade verksamhetschefer anser att kvalitetsregister är användbara för att identifiera förbättringsområden och bedriva förbättringsarbete. Det finns alltså en grund för att arbeta med kvalitetsregister inom många områden, men samtidigt en tydlig förbättringspotential. Viktiga forskningsresultat kommer också från studier på kvalitetsregister men forskningen är mycket begränsad med hänsyn till bredden på kvalitetsregistren.

► *Många syften och intressen kan ge dåliga förutsättningar för styrning*

Att satsningen har flera olika syften och mål gör att den riskerar att tappa riktning. Det finns inte minst en risk för målkonflikter när flera abstrakta syften ska omsättas i konkreta aktiviteter med begränsade resurser. Vissa av målen har bättre förutsättningar att genomföras genom kvalitetsregistren medan andra kräver insatser från andra delar av vården exempelvis IT-avdelningar och verksamhetsansvariga i hälso- och sjukvården. Att satsningen har flera nivåer av beslutsorgan kan leda till oklara ansvarsförhållanden, och att det är många ofta otydliga mål kan vidare försvåra satsningens styrning mot konkreta resultat. Det saknas även en tidsmässig prioritering mellan målen – mycket tyder på att högre datakvalitet, förbättrad redovisning av resultat och återföring till verksamheterna borde vara prioriterade inledningsvis. Datakvaliteten varierar mellan register och riskerar att försämrans om det finns målkonflikter mellan användningsområden som forskning och styrning.

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister är den organisation som ska verkställa styrgruppen och beslutsgruppens beslut. En otydlig målstruktur och omfattande organi-

sation kan försvåra kansliets arbete. En stor andel av kansliets tid används idag till att administrera möten för olika grupper i organisationen för kvalitetsregistren. Samtidigt är en stor del av medlen för angelägna utvecklingsområden 2012 inte projektsatta, det gäller projektmedel för IT-infrastruktur, undvika dubbelinmatningar och för att höja kvaliteten i registren. Det finns också en kritik av att medlen till registren inte följs upp i tillräcklig utsträckning.

► *Styrs professionerna och registerinnehållet för mycket?*

Professionernas kontroll av innehållet i kvalitetsregistren riskerar att försämrats om de styrs för mycket mot alla mål för satsningen. Risken är att det skapas incitament att lägga till variabler som inte bedöms som nödvändiga av registerhållarna för syftet med deras register. Styrning av innehållet kan också leda till onödig likriktning av registren, samt symbolhandlingar och ökad administration hos registerhållarna. Kvalitetsregistren har olika fokusområden - vissa fokuserar på en diagnos, andra på en intervention eller på en vidare patientgrupp/riskgrupp – vilket ger att de måste utformas på olika sätt. Nationell styrning och samordning verkar snarare behövas för att främja en bättre IT-infrastruktur och införandet av gemensamma kodningsstandarder.

► *Tre analyser som bör genomföras för att säkerställa effektiv resursanvändning*

Det finns också några strategiskt viktiga frågor som staten och vårdens huvudmän bör analysera vidare för att säkerställa att satsningens resurser – och i förlängningen alla de resurser som satsas på registren – används på ett effektivt sätt. Register öppnar stora möjligheter att mäta utfallet av vården, följa upp vårdens effektivitet och att utvärdera kostnadseffektivitet av exempelvis olika behandlingsmetoder. Dessutom kan de på olika sätt direkt användas för att öka patientnyttan, till exempel genom att förbättra kommunikationen mellan patienter och vårdprofessioner. Detta aktualiserar strategiskt viktiga frågor runt 1) patientnyttan av register, 2) möjligheter och risker med att använda register i styrningen av vården och även bredare frågor runt 3) registrens roll i ett större sammanhang av vårddata som journalsystem, beslutsstöd och hälsodataregister.

Innehåll

1	Bakgrund	15
1.1	Vi har studerat satsningen genom intervjuer och dokument	15
1.2	Vad innebär satsningen på Nationella Kvalitetsregister?.....	15
2	Förutsättningarna för kvalitetsarbete och forskning varierar mellan registren .	19
2.1	Kvalitetsregistren täcker inte hela sjukvården.....	20
2.2	Förutsättningarna för systematiskt kvalitetsarbete varierar stort mellan olika register	21
2.3	Nivån på forskning och innovation varierar stort mellan olika register	26
3	Många syften och intressen kan ge dåliga förutsättningar för styrning	31
3.1	För många beslutsorgan kan leda till oklart ansvar.....	32
3.2	Otydliga mål kan försvåra styrning och uppföljning.....	33
3.3	Det saknas tidsmässig prioritering mellan målen	34
3.4	Kansliet har för liten kapacitet för att göra strategiska analyser och projektleda ..	34
3.5	Förhållningsättet till industrin är fortfarande oklart	35
4	Styrs professionerna och registerinnehållet för mycket?	39
4.1	Professionernas kontroll riskerar att försämrars.....	39
4.2	Bristande uppföljning av medlen	40
5	Tre strategiska framtidsfrågor	43
5.1	Stimuleras innovation av behandlingshjälpmedel?	43
5.2	Att styra vården med hjälp av registren är lockande men medför risker	45
5.3	Register i vårdens informationsekologi	48
6	Referenser	53



1 Bakgrund

Vårdanalys har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärderingsplan för statens och vårdens huvudmäns satsning på Nationella Kvalitetsregister. Satsningen omfattar cirka en och en halv miljard kronor fördelat över fem år och lanserades efter att rapporten ”Guld-gruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011-2015” publicerats 2010 (22). Vårdanalys utvärderingsplan ska ligga till grund för en långsiktig och återkommande utvärdering av satsningen på Nationella Kvalitetsregister. Utvärderingar ska ske 2014 och 2017.

Som en del i att ta fram utvärderingsplanen har Vårdanalys under våren 2013 gjort en förstudie av satsningens status. Tidiga observationer och reflektioner om satsningen som inte bedömts kunna rymmas inom avrapporteringen på regeringsuppdraget sammanfattas i denna promemoria.

1.1 VI HAR STUDERAT SATSNINGEN GENOM INTERVJUER OCH DOKUMENT

Syftet med förstudien av satsningen på Nationella Kvalitetsregister har varit att identifiera områden där det finns utrymme för förbättringar, i första hand för att styra inriktningen på Vårdanalys långsiktiga utvärderingsplan. Denna studie ska således ses som ett förarbete till de fördjupade utvärderingar av satsningens effekter som kommer att genomföras under 2014 och 2017. Vårdanalys har dock valt att även publicera resultaten separat i denna PM – då vi tror att dessa tidiga observationer kan vara av intresse för beslutsfattare redan idag.

Information har samlats genom dels dokumentstudier och dels intervjuer med representanter från satsningens huvudsakliga intressenter. Vi har även gjort en första genomgång av den vetenskapliga litteraturen om registrens påverkan på vårdkvalitet. Totalt har ca 25 intervjuer genomförts under perioden februari till maj 2013. Bland de intervjuade återfinns läkare, forskare, landstingsföreträdare, patienter, SKL-medarbetare, tjänstemän på Socialdepartementet, tjänstemän på Socialstyrelsen, SBU-medarbetare, statliga utredare, konsulter inom vårdsektorn, samt företrädare för läkemedelsindustrin.

1.2 VAD INNEBÄR SATSNINGEN PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTER?

Kvalitetsregister är en sammanställning av information som ska användas för att analysera och utvärdera hälso- och sjukvården. Syftet med registren är att utveckla samt förbättra kvaliteten på vården, samt utjämna de skillnader som finns avseende kvalitet och säkerhet mellan olika vårdgivare i landet. Enligt patientdatalagen definieras ett kvalitetsregister som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättas särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (21).

Kvalitetsregistren innehåller information om en särskild diagnos, åtgärd eller tillstånd, och samlar in de variabler som är relevanta för detta specifika ändamål. Registren innehåller data om enskilda patienter. Informationen består av bakgrundsvariabler som ålder, vikt,

diagnos – men den viktigaste informationen avser vilka behandlingar och åtgärder som har satts in – samt de variabler som mäter medicinskt och patientrapporterat utfall.

Det finns stora förväntningar från många olika intressenter och användare av kvalitetsregistren att de ska kunna spela en avgörande roll för den fortsatta utvecklingen av kunskapsuppbyggnaden inom hälso- och sjukvårdssektorn. Det finns också flera exempel på hur kvalitetsregister har använts för att finna och sprida ”best practice” i vården. I rapporten ”Guldgruvan i hälso- och sjukvården” menade författarna att det krävs ett fortsatt utvecklingsarbete för att realisera registrens och den insamlade informationens fulla potential. Rapporten pekar på problem såväl med inmatning av data, som analys och återföring av resultat. Det saknas också kvalitetsregister på vissa områden och för stora patientgrupper (22).

I september 2011 enades därför staten och Sveriges kommuner och landsting (SKL) om en gemensam satsning på att utveckla nationella kvalitetsregister. Satsningen innehåller dels en finansiering på 260 mkr för 2012 – sedan 320 mkr 2013-2016 – och en nationell organisation förlagd till SKL – som ska fördela medel och driva arbetet framåt. Organisationens huvuduppgift är att öka kvaliteten i och användningen av befintliga kvalitetsregister (27).

Staten och SKL enades också om att en samlad utvärdering av satsningen på kvalitetsregister bör genomföras. Den första utvärderingen skall genomföras 2014, och den andra 2017, och sedan med fyra års intervall. Regeringen har gett Vårdanalys uppdraget att genomföra utvärderingen.



2 Förutsättningarna för kvalitetsarbete och forskning varierar mellan registren

Kvalitetsregistren erbjuder unika möjligheter till systematiskt förbättringsarbete och forskning, men förutsättningarna varierar stort mellan olika register. Vissa register kan stärka möjligheterna till förbättringsarbete och kan ligga till grund för högkvalitativ forskning. Men för "otydligare" diagnoser och vårdprocesser verkar det svårare att skapa väl fungerande register. Kvalitetsregister kommer inte heller att kunna täcka hela sjukvården så de kan inte vara det enda verktyget för förbättringsarbete. Att registrens användbarhet för kvalitetsarbete och forskning stärks är centralt för satsningens målpuppfyllelse. Viktiga forskningsresultat kommer också från studier på kvalitetsregister men forskningen är mycket begränsad med hänsyn till bredden på kvalitetsregistren.

Enligt patientdatalagen är systematiskt kvalitetsarbete det primära syftet med kvalitetsregistren. Flera intervjupersoner pekar även ut forskning som ett huvudsyfte. Intervjupersonerna anser ganska samstämmigt att det finns en stor variation i vilken utsträckning de cirka hundra registren når dessa syften. Även enligt vår bedömning förefaller de ha mycket olika förutsättningar att uppfylla dem.

Variationen i förutsättningar består enligt de intervjuade både i "interna" faktorer som täckningsgrad, datakvalitet och vilka variabler som mäts, men också i "externa" faktorer som vilken diagnos registret rör och vilka professioner/organisationer som är inblandade i rapportering och användning. Som exempel på områden med relativt svåra förutsättningar har intervjupersoner tagit upp bland annat diagnoser som täcker stora, heterogena patientgrupper, särskilt om de i stor utsträckning hanteras i primärvården. Andra försvårande omständigheter inkluderar kroniska sjukdomar och diagnoser där vårdprocesser, behandlingsalternativ och/eller utfallsvariabler är svårdefinierade. Områden med goda förutsättningar blir följaktligen sådana som karakteriseras av diagnoser, åtgärder eller tillstånd, som behandlas i specialistvården, har homogenare populationer, tydliga vårdprocesser och en enighet i professionen kring utfallsvariabler och hur dessa ska mätas.

"Det är klart att det går att utvärdera behandlingar i register för tydligt avgränsade vårdprocesser, för en tydlig diagnos, där det finns tydliga behandlingsalternativ, och där läkarna har enats om vissa utfallsvariabler. Men hur utvärderar man olika behandlingar i ett register för en svårdefinierad diagnos som kanske dessutom är kronisk?"

Läkare

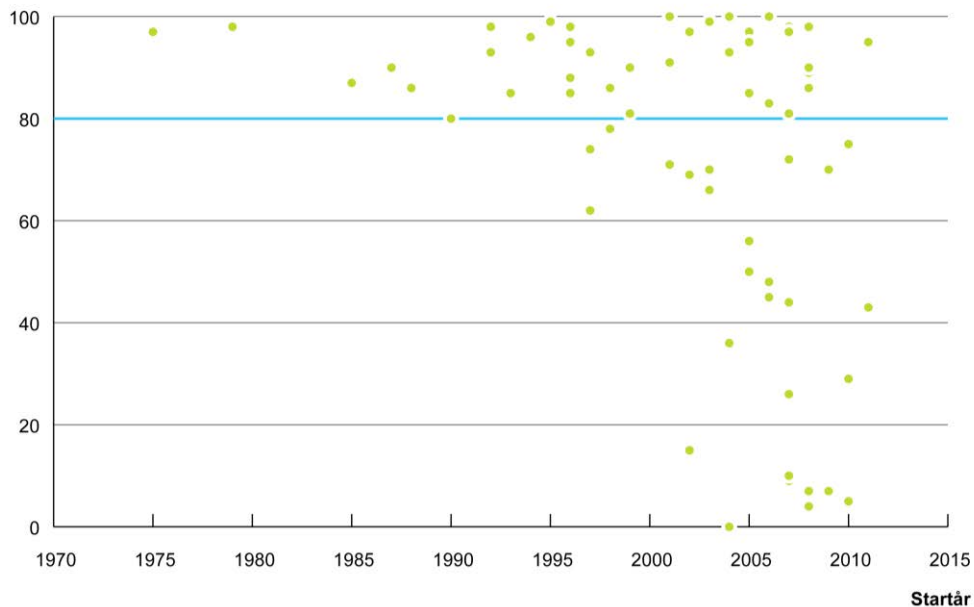
2.1 KVALITETSREGISTREN TÄCKER INTE HELA SJUKVÅRDEN

Sverige har en lång tradition av att föra register. Hälso- och sjukvårdens professioner har i många fall arbetat aktivt för att använda register för uppföljning och forskning och det finns jämfört med andra länder en mycket stor mängd data av hög kvalitet. Registren är dock inte på något sätt heltäckande. I en rapport från 2009 uppskattades att de nationella kvalitetsregistren täckte cirka 25 procent av de samlade hälso- och sjukvårdskostnaderna 2007 (1). För den specialiserade slutenvården beräknades 41 procent av de samlade hälso- och sjukvårdskostnaderna vara täckta av nationella kvalitetsregister (1).

Ett relaterat problem är att registrens täckningsgrad varierar stort, det vill säga även för ett område där det finns ett register kan det finnas stora brister i täckningen om många patienter eller kliniker inte registreras. Av de nationella kvalitetsregistren når 43 procent inte upp till 80 procents täckningsgrad, vilket är en målsättning i satsningen. Sju av sjuttio register når inte 10 procents täckningsgrad, men sex av dessa är inom områden med stora, svårdefinierade populationer: karies, ADHD, demens, artros, svårsläktade sår och astma. Som Diagram 1 visar tenderar täckningsgraden att vara högre i register som funnits längre (26).

Diagram 1. Täckningsgrad 2012

Täckningsgrad angivet 2012



Källa: SKL, Nulägesrapport våren 2013: Satsningen på nationella kvalitetsregister.

Täckningsgrad är inte den enda viktiga aspekten av datakvalitet, men det är en av de centrala. Innan ett register har vad som anses vara en acceptabel täckningsgrad riskerar analyser och forskning baserad på registret att bedömas som mindre trovärdig. Detta försvårar naturligtvis arbetet med verksamhetsutveckling. Det ska också noteras att täckningsgrad kan definieras på olika sätt och det är inte alla register som använder samma definition.

2.1.1 Ett mål med satsningen är att skapa fler register

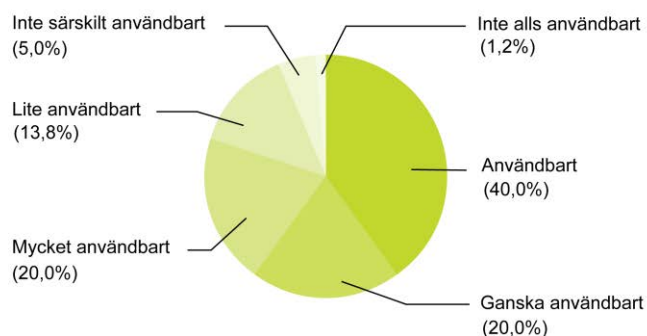
Vi noterar att ett av syftena med satsningen på Nationella Kvalitetsregister är att fler diagnoser ska täckas in av register. Vilka dessa diagnoser är pekade inte ut i satsningen, men översynen av registren som publicerades 2010 kom fram till att utvecklingen av kvalitetsregister särskilt behöver koncentreras till primärvården, psykiatrin och äldreården (22).

2.2 FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR SYSTEMATISKT KVALITETSARBETE VARIERAR STORT MELLAN OLIKA REGISTER

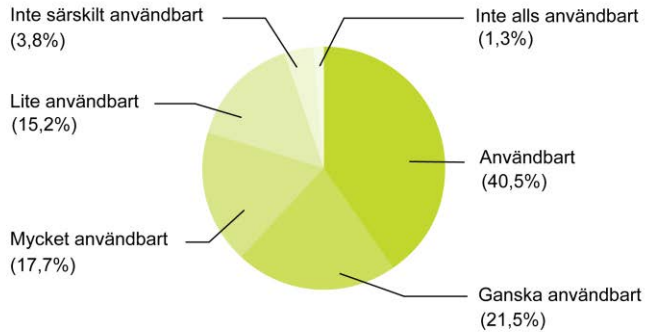
När Vårdanalys i en enkät 2012 frågade ett urval (ej representativt) av verksamhetschefer (n=204, svarsfrekvens 43 procent) i två landsting om de ansåg att kvalitetsregister var användbara för att identifiera förbättringsområden och bedriva förbättringsarbete så ansåg 60 procent att det var ”användbart” eller ”mycket användbart” för dessa syften. Registren ansågs också användbara för dialog med medarbetarna, styrning mot ökad kvalitet och för medborgare och patienter att göra sig en bild av hur vården fungerar (se diagram 2).

Diagram 2. Enkät svar från registerhållare på frågan: Hur användbart anser du att Nationella Kvalitetsregister är för ...

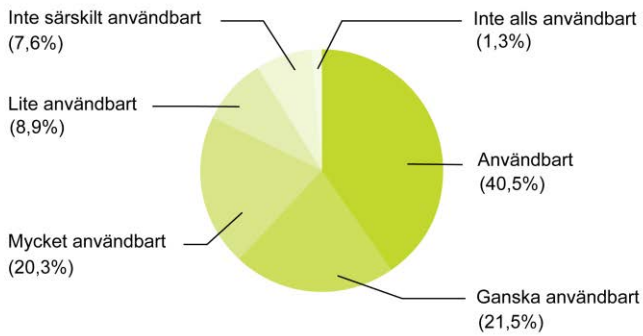
Att identifiera förbättringsområden i den verksamhet som du ansvarar för?



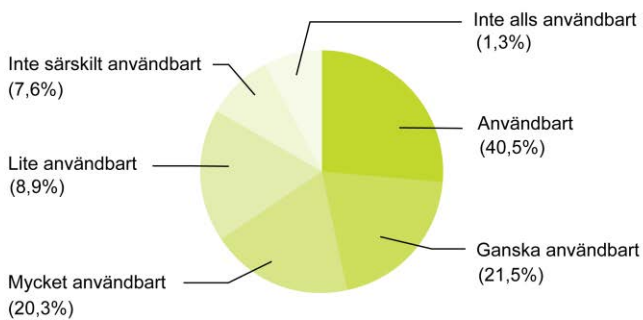
Att bedriva förbättringsarbete i den verksamhet som du ansvarar för?



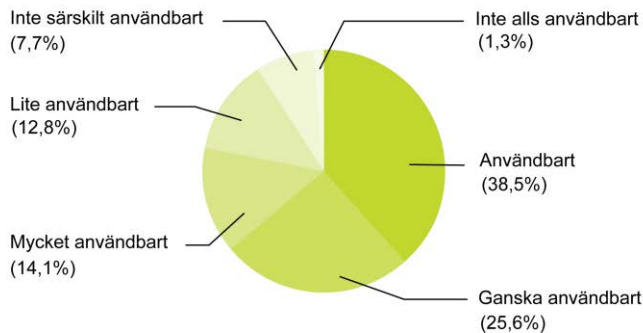
Att ge incitament för de som arbetar i den verksamhet som du ansvarar för att förbättra sina resultat?



En patient eller medborgare att göra bedömningar om hur väl vården fungerar i ett landsting?



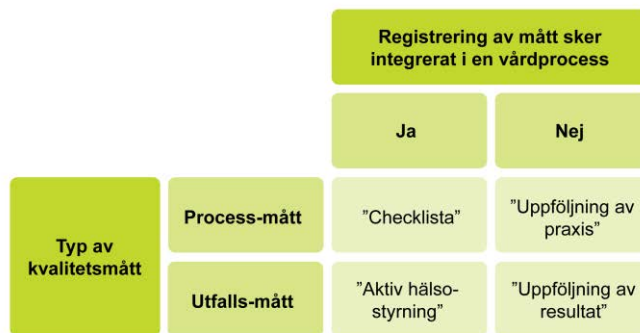
Dig att styra den verksamhet som du ansvarar för mot ökad kvalitet och effektivitet?



Källa: Vårdanalys, Grönt ljus för Öppna jämförelser?, 2012.

Förutsättningarna för systematiskt förbättringsarbete tycks variera mycket mellan register för olika diagnoser, vilket flera intervjuade också starkt betonar. En förklaringsmodell till de olika förutsättningarna presenteras i en artikel av Ejerhed (4). Där betonas att register har olika förutsättningar att påverka verksamheter beroende på om det är utfalls- eller processmått som registreras och om registreringen sker integrerat i eller utanför en vårdprocess (se figur 1). I artikeln diskuteras att register kan få någon (eller några) av fyra funktioner: 1) "Checklista", 2) "Aktiv hälsostyrning", 3) "Uppföljning av praxis" eller 4) "Uppföljning av resultat" (4).

Figur 1. Modell för identifikation av registers funktion.



Källa: Ejerhed, J. Kvalitetsregister - kejsare utan kläder?, Läkartidningen, 2013.

I intervjuerna lyfts register fram för diagnoser som har relativt tydliga och avgränsningsbara vårdprocesser och där det finns utfallsvariabler som är relativt oomstridda, som till exempel protes- och hjärtregister, som exempel på register som visat god effekt på kvalitetsutvecklingen. En artikel av bland annat svenska registerforskare redovisade erfarenheter från fem länder av framförallt den typen av register. De kom till slutsatsen att man genom

att publicera resultat öppet för både vården och allmänheten kan sjukdomsregister få vårdens professioner att arbeta med sina resultat samt hitta och sprida ”best clinical practice”. Detta leder i sin tur till förbättrade resultat (12).

Resultaten i andra vetenskapliga studier som studerat frågan är mer blandade. Den vetenskapliga litteraturen ger också stöd för kvalitetsförbättring genom att använda kvalitetsdata från till exempel register i bland annat audit & feedback (9), benchmarking och checklistor. Litteraturen ger dock mindre starkt stöd för enbart öppen publicering av jämförande data (6).

Den vetenskapliga litteraturen ger stöd för kvalitetsförbättring genom att använda kvalitetsdata från till exempel register, men litteraturen ger inget starkt stöd för enbart öppen publicering av jämförande data (6) - det är uppenbarligen stor skillnad på att ha information om kvalitet och att faktiskt använda sig av den. Om registerdata används för till exempel audit & feedback, benchmarking och checklistor förefaller det finnas vetenskapligt stöd för positiv effekt på kvaliteten. Inom benchmarkinglitteraturen är ”best practice” ett centralt begrepp, det vill säga information om hur de som presterar bäst har lyckats uppnå de goda resultaten (28). Vidare visade en ny, systematisk forskningsgenomgång av studier på vårdområdet som undersöker resultatmätning och återkoppling av den egna prestationen i relation till en professionell standard eller en målnivå, att granskning och återkoppling har störst effekt om den åtföljs av en tydlig åtgärdsplan (9).

Vårdanalys initiala bedömning är att register under rätt förutsättningar verkar kunna utvecklas till användbara verktyg för kvalitetsarbete. Vi noterar samtidigt att förutsättningarna och resultaten sannolikt är så varierande mellan olika register att det knappast är meningsfullt att uttala sig om registrens effekt på hälso- och sjukvårdens kvalitet på en aggregerad nivå.

2.2.1 Mångfald av mål kan innebära risker för datakvaliteten

Kvalitetsregistren har växt fram som ett resultat av att engagerade personer i hälso- och sjukvårdens olika specialiteter har byggt upp register för att kunna jämföra vårdens utfall, utvärdera olika behandlingsstrategier och studera bakgrundsfaktorers betydelse för sjukdomar och hälsoutfall. Användningen av registerdata i forskningssyfte är en viktig garant för kvalitet i data. Det innebär att måtten i registren ofta har hög acceptans och anses vara valida, även om det finns en stor variation i kvalitetsregistrens upplägg och kvalitet, vilket inte minst beror på hur långt de har kommit i sin utveckling och användning.

Rapporteringen till kvalitetsregistren är, till skillnad från till hälsodataregistren, frivillig för vårdgivarna. Patienterna kan också välja att inte delta i registren. Om vårdgivare och patienter upplever att tiden och olägenheten med att registrera är större än den upplevda nyttan så finns risken att de inte kommer att delta.

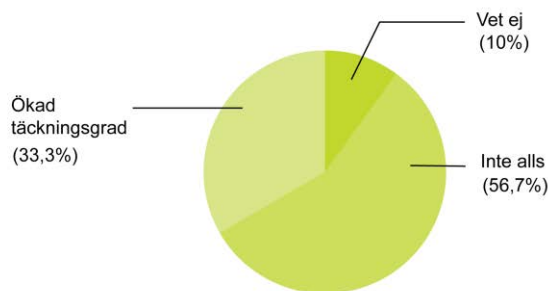
En annan risk är kopplad till att registren används för fler och fler syften utöver verksamhetsutveckling och forskning. Framförallt att de används för öppen resultatpublicering och, ännu mer kontroversiellt, prestationsbaserad ersättning har varit föremål för en stundtals intensiv debatt de senaste åren (bland annat (14), (9)).

Vår tidigare utvärdering av Öppna jämförelser visade tydligt att det finns en utbredd syn bland de som arbetar med register, att registren inte varit avsedda för att producera

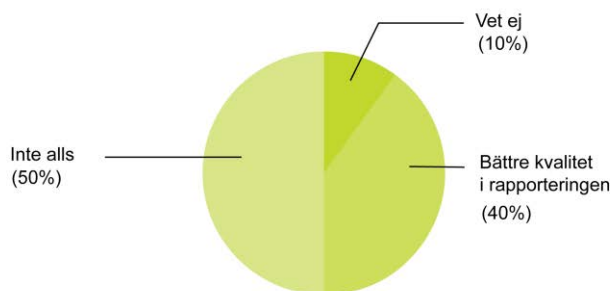
offentliga jämförelser av data, och att en följd av användning för öppen publicering kan vara att datakvaliteten minskar. Detta beror på att en öppen publicering kan medföra incitament för vårdgivare och vårdprofessionella att till exempel inte registrera komplikationer eller sjukare patienter, eftersom vårdgivaren då riskerar att se sämre ut i jämförelser. Vi fann dock få exempel på detta i både den vetenskapliga litteraturen och i svensk sjukvård (34). Och omvänt finns det lika goda argument för att öppna jämförelser kan leda till ökad datakvalitet genom att brister synliggörs. Vårdanalys genomförde en enkät till registerhållare där det framkom att en tredjedel ansåg att täckningsgraden ökat som en följd av deltagande i öppna jämförelser och 40 procent att kvaliteten i datarapporteringen ökat (se diagram 3) (34).

Diagram 3. Enkätvar från registerhållare.

Har täckningsgraden ökat som en följd av deltagande i öppna jämförelser?



Har kvaliteten i datarapporteringen ökat som en följd av deltagande i öppna jämförelser?



Källa: Vårdanalys, Grönt ljus för öppna jämförelser?, 2012

Risken för en negativ påverkan på datakvalitet upplevs av intervjuade och tidigare studier (34) som större om ekonomiska incitament kopplas till registren.

2.3 NIVÅN PÅ FORSKNING OCH INNOVATION VARIERAR STORT MELLAN OLIKA REGISTER

"Målen för forskning är ju på tok för lågt satta. En ökning med 300 procent från en väldigt låg nivå. Potentialen för att forska på registren är ju betydligt högre"

Forskare

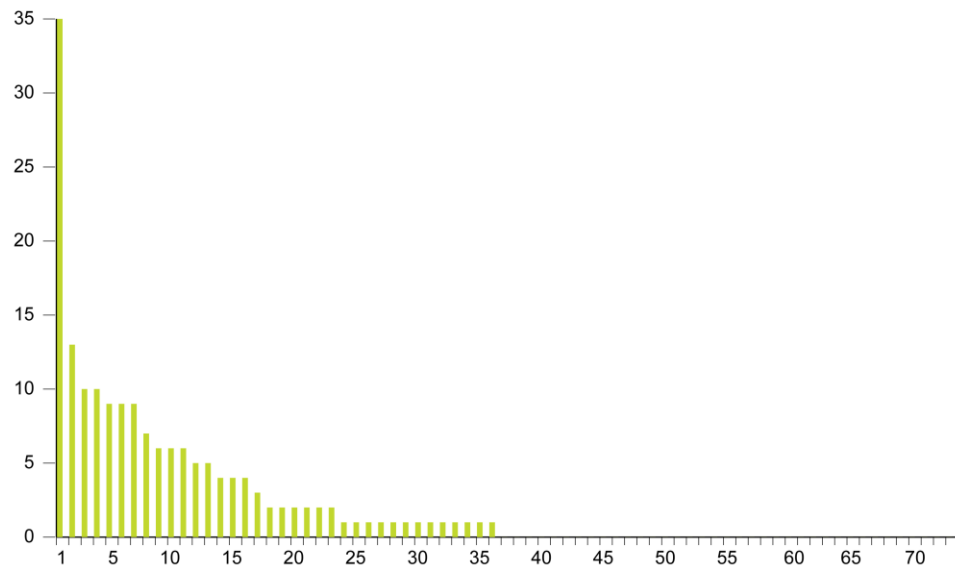
Som nämnts är forskning ett av de ursprungliga syftena med registren och är fortfarande ett huvudsyfte med många av dem. Registren har flera mycket stora fördelar för forskning: de ger möjlighet att följa patienter i rutinsjukvården (till skillnad från den ofta konstlade miljön i traditionella kliniska prövningar), patienterna kan följas över tid och kostnaden för studier kan hållas förhållandevis låg. De svenska personnumren ger dessutom närmast unika förutsättningar att genom samkörning av olika register kunna studera ett brett spektra av relevanta utfall, till exempelvis dödsfall och sjukskrivningar. Registren har dock kommit olika långt när det gäller att nå målen för forskning som satts upp i överenskommelsen.

Flera intervjuade har framfört att målet för forskning på registren är lågt satt, och att forskningen skulle kunna mångdubblas. Andra menar att målen är orealistiska eftersom satsningen i sig inte innehåller några forskningsmedel. Det har också framkommit att många publikationer främst är baserade på data från vissa stora register, med väl utvecklade forskargrupper knutna till sig, medan det finns en stor mängd register som har få eller inga publikationer.

Detta bekräftas om vi studerar antalet publicerade artiklar 2011 för de 73 registren som var certifierade Nationella Kvalitetsregister 2012 (se diagram 4). Sammanlagt rör det sig om 170 publikationer vilket blir i genomsnitt 2,33 publikationer per register, men en närmare analys visar att 7 register står för cirka 56 procent av publikationerna och cirka hälften av registren inte har några publikationer.

När det kommer till målet om innovationer finns det såvitt vi känner till ingen definition av vad en innovation innebär i detta sammanhang, vilket gör det svårt att uttala sig om satsningens status i detta avseende. Det finns exempel på hur register används för att förbättra vården av patienterna på olika sätt. Även här verkar det vara ett fåtal register som ligger i framkant – kvalitetsregistren för Reumatism, HIV och barn-CP är ofta återkommande exempel.

Diagram 4. Publicerade artiklar 2011, per certifierat Nationellt Kvalitetsregister 2012



Källa: Nationella kvalitetsregisterkansliet, 2013



3 Många syften och intressen kan ge dåliga förutsättningar för styrning

Att satsningen har flera syften och mål gör att den riskerar att tappa riktning. Det finns inte minst en risk för målkonflikter när flera abstrakta syften ska omsättas i konkreta aktiviteter med begränsade resurser. Att det är många och ofta otydliga mål kan försvåra satsningens styrning mot konkreta resultat. För att nå vissa mål krävs också inblandning av andra delar av vården än registerhållarna. Det saknas även en prioritering mellan målen. Datakvalitet varierar mellan register och riskerar att försämrats om det finns målkonflikter mellan användningsområden.

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister ska verkställa styrgruppens och beslutsgruppens beslut. En otydlig målstruktur och omfattande organisation kan försvåra kansliets arbete. En stor andel av kansliets tid används idag till att administrera möten. Samtidigt är en stor del av medlen för angelägna utvecklingsområden 2012 inte projektsatta, det gäller för IT-infrastruktur, för att undvika dubbelinmatningar och för att höja datakvalitet. Det finns också kritik av att medlen till registren inte följs upp tillräckligt.

De ursprungliga syftena med kvalitetsregistren är att ligga till grund för systematiskt kliniskt förbättringsarbete och forskning. Med tiden har dock kvalitetsregistren börjat ses som lösningen på allt fler problem i vården, till exempel genom att även ligga till grund för öppna jämförelser, att involvera patienterna i vården i större utsträckning och att kunna ligga till grund för styrning och kostnadsuppföljning av vårdprocesser. Att samtidigt driva mot många olika syften gör att kvalitetsregistersatsningen riskerar att tappa fokus och styrförmåga. Det finns dessutom en uppenbar risk för att de abstrakta syftena hamnar i konflikt med varandra när de ska implementeras i mål och organisation för satsningen – inte minst om resurserna inte är tillräckliga för att nå alla mål samtidigt (jämför (31)).

"Det viktiga när man implementerar en sådan satsning är att man har tydliga mål och att det är tydligt vem som är ansvarig för att nå dem – annars riskerar man ju att det blir pengar rakt i sjön"

Läkare

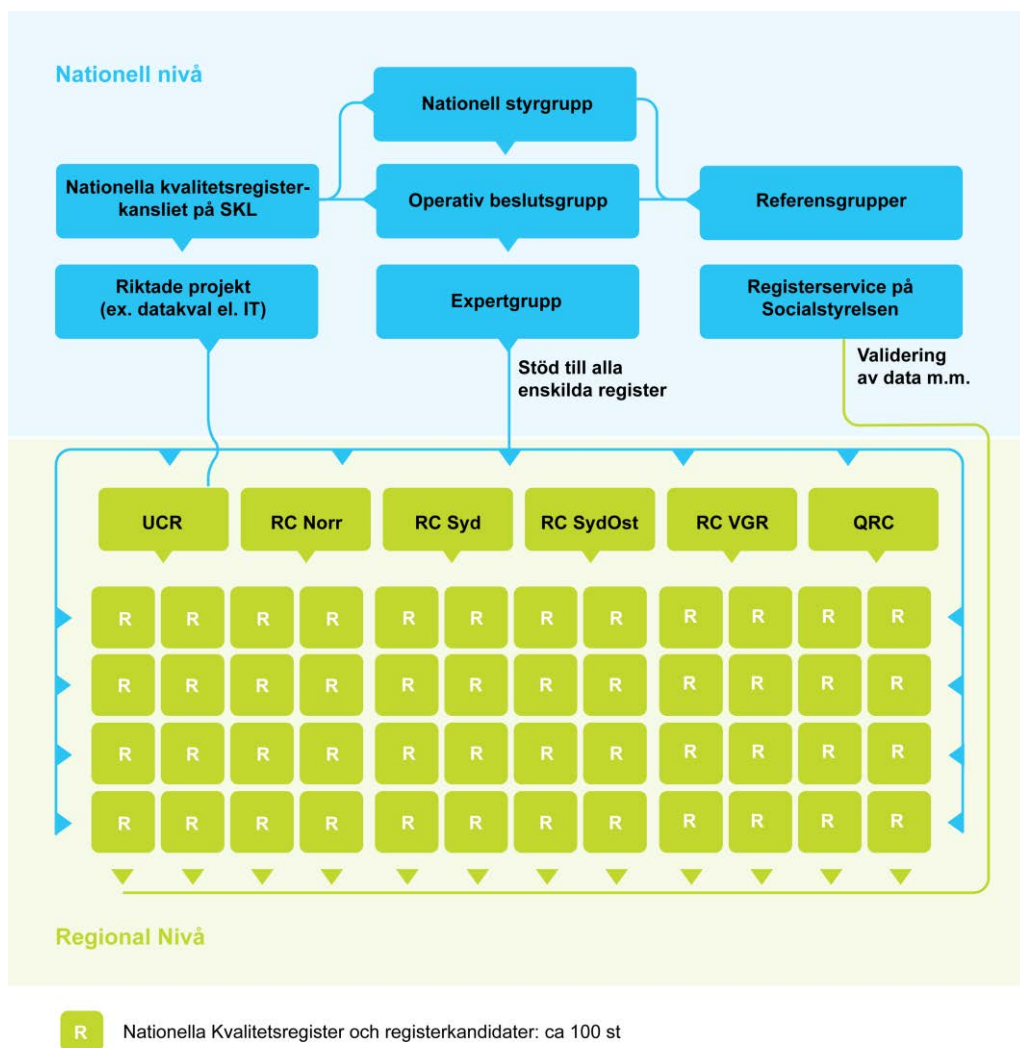
Satsningen på Nationella Kvalitetsregister är en överenskommelse mellan staten och vårdens huvudmän representerade av SKL. Överenskommelsen innehåller såväl mål för satsningen som ett upplägg för satsningens organisering (27). Flera intervjuade har framhållit att överenskommelseformen har bidragit till att såväl satsningens organisation,

målstruktur och målinnehåll har tydliga drag av kompromisslösning – vilket kan leda till svårigheter att styra satsningen mot resultat på ett effektivt sätt.

3.1 FÖR MÅNGA BESLUTSORGAN KAN LEDA TILL OKLART ANSVAR

Beslut om satsningens medel involverar åtminstone tre grupper: nationella styrgruppen, operativa beslutsgruppen och expertgruppen. Grupperna består också av representanter för så gott alla berörda intressenter, däribland landsting, kommuner, stat och professioner. Det finns även tre referensgrupper kopplade till satsningen *Patienter och brukare, Forskning och innovationer, Vårdens producenter och fackliga organisationer* – som ska lämna synpunkter till styrgrupp samt beslutsgrupp inför de strategiska besluten för registren två gånger per år (25).

Diagram 5. Organiseringen av kvalitetsregistersatsningen



Källa: Vårdanalys sammanställning

Det verkar inte finnas någon analys av hur den omfattande beslutsstrukturen påverkar satsningens möjligheter att nå resultat. Ett sätt att tolka den inkluderande beslutsstrukturen är att satsningen är mer utformad för att vara förankrad hos alla intressen kring registren - än för att driva verksamheten mot tydligt definierade resultat. Detta något omfattande upplägg för beslutsfattandet kan ge en god förankring av satsningen i berörda organisationer och professioner – och attrahera resurser från dem i form av tid, engagemang och pengar. Men upplägget kan också bygga in motsättningar mellan dessa grupper i beslutsstrukturen, vilket kan vara ett hinder mot att effektivt driva satsningen mot resultat (23).

I överenskommelsen är det även ganska otydligt i vilken utsträckning de olika grupperna är direkt ansvariga för sina beslut om målen med satsningen inte nås. Det är också oklart i vilken utsträckning staten och vårdens huvudmän kommer hålla inne med resurser om de olika målen i överenskommelsen inte uppnås (27).

Om bristande måluppfyllnad skulle leda till att utbetalningar från till exempel statsbudgeten ställs in riskerar det att drabba slutmottagarna av medlen, det vill säga registerhållarna, fastän de eventuellt felaktiga besluten om vilka projekt och områden resurser har satsats på har fattats på nationell nivå.

3.2 OTYDLIGA MÅL KAN FÖRSVÅRA STYRNING OCH UPPFÖLJNING

Överenskommelsen mellan staten och SKL om en satsning på Nationella Kvalitetsregister innehåller en mängd ”effekt mål”. Målen är av väldigt olika karaktär. Vissa mål handlar om kvaliteten på registren och informationen i dem, medan andra mål handlar om hur informationen ska användas i vården, och en tredje typ av mål handlar om vilka effekter som användningen av informationen väntas ge när satsningen har gett effekter i sjukvården.

Det finns inte heller några ”basmätningar” eller utgångsvärden, publicerade för de olika målen i överenskommelsen (27). Enligt uppgifter i intervjuerna har effektmålen satts utifrån enkelt sammanställda utgångsvärden som tagits ur registrens ansökningshandlingar. Dessa nivåer har sedan utsatts för kompromissande.

Kansliets första uppföljning av effektmålen visar att det för många av målen är svårt att få fram tillräckligt bra data för att mäta dem och på flera områden måste målen preciseras närmare för att de ska fungera som indikatorer på de syften som man önskar uppnå (24, 26). Kansliet har svårt att redovisa en enkel sammanhållen siffra för flera av effektmålen i dagsläget. Problemen med att mäta måluppfyllnaden illustreras också av att den första genomgången av måluppfyllnaden fokuserar på vilka åtgärder som ska sättas in, för att förhoppningsvis nå målen i framtiden, snarare än att redovisa målnivåerna med en enkel procentsats och klargöra vart satsningen ligger i förhållande till dem idag (26).

Att målstrukturen är omfattande och abstrakt är i sig inte ovanligt i offentlig förvaltning och inte heller att de resurser som kopplas till målen inte räcker till för att uppnå alla abstrakta syften och målsättningar. Att målen omfattar mer än vad resurserna täcker, tenderar dock att skjuta över prioriteringsfrågor på förvaltningsorganisationerna när policyn ska implementeras (31). I fallet med satsningen på Nationella Kvalitetsregister kan det tolkas som att det varit viktigare att få med alla intressenters hjärtefrågor och syften när man

skrev överenskommelsen mellan staten och SKL än att tydligt prioritera mellan olika syften och mål, samt att sätta rimliga och uppföljningsbara mål för satsningen.

Om målen i överenskommelsen varit färre, enklare, tydliga och lätt uppföljningsbara med tydlig definition av mätmetod och datakälla för att utvärdera utifrån – hade det varit lättare att värdera satsningens grad av måluppfyllnad. Vårdanalys genomgång av effektmålen tyder på att det finns en tydlig utvecklingspotential för målstrukturen. En genomgång av mätbarheten och sällning av målen skulle kunna vara en kostnadseffektiv och relativt enkel åtgärd för att stärka satsningens styrning.

I den fortsatta utvärderingen av satsningen kommer Vårdanalys att fortsätta att utveckla och mäta indikatorer på alla målområden som har utpekats i överenskommelsen om satsningen.

3.3 DET SAKNAS TIDSMÄSSIG PRIORITERING MELLAN MÅLEN

Vårdanalys konstaterar också att det i den befintliga målstrukturen saknas inbördes prioritering mellan effektmålen eller en angiven sekvens av vilket mål som bör prioriteras. Detta trots att det i målen finns ett implicit antaget orsakssamband: (a) högre datakvalitet och bättre redovisning av resultat ska leda till (b) mer användning av registren i kvalitetsarbete och forskning vilket i sin tur ska leda till (c) högre kvalitet på vården.

Överenskommelsen ger lite vägledning för vilka effektmål som borde tilldelas mest resurser och vart kansliet bör sätta in sina riktade projekt i ett inledningsskede. Datakvalitet och att förbättra redovisningen av resultat samt återföring av detta till verksamheterna borde enligt målstrukturens logik vara det mest prioriterade i ett inledningsskede.

Fördelningen av projektmedel för 2012 verkar dock ha prioriterats i enlighet med att först stärka datakvalitet och att addera nya viktiga mått i registren (projekten *användbara data, program för datainsamling och Enskilda insatser på PROM, EQ5D och RAND 36* – vilka totalt finansierats med 20 370 000). Cirka 26 miljoner av möjliga projektmedel för att ytterligare stärka kvaliteten på till exempelvis data i registren var vid årsskiftet dock fortfarande inte fördelade till några projekt.

Trots en omfattande målstruktur för satsningen, saknas det samtidigt effektmål på några områden som har utpekats som centrala i överenskommelsen och i styrgruppens inriktningsmål. De tre områden som Vårdanalys har identifierat som saknar effektmål är: (a) Innovation, (b) IT-samordning, (c) Patientintegritet. Om staten och huvudmännen syftar till att styra satsningen mot dessa områden borde de rimligtvis sätta upp tydliga och uppföljningsbara mål även på dessa områden.

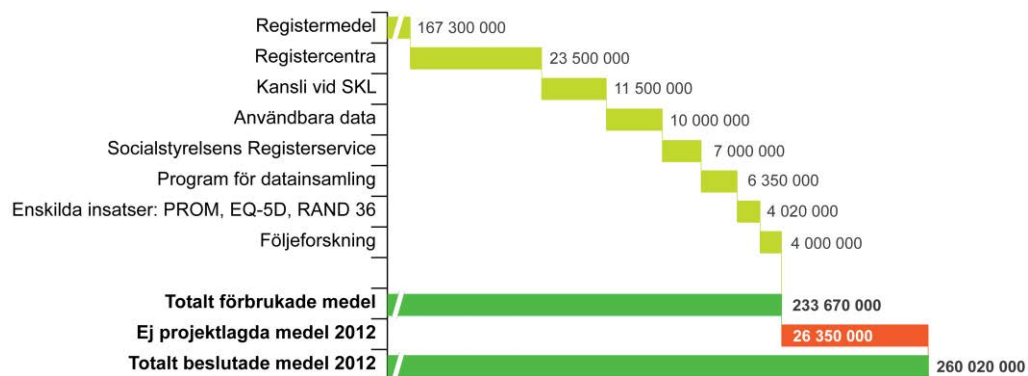
3.4 KANSLIET HAR FÖR LITEN KAPACITET FÖR ATT GÖRA STRATEGISKA ANALYSER OCH PROJEKTLEDA

För att verkställa de beslut som fattas av de olika beslutsgrupperna har det skapats en kansli-funktion vid SKL. Under intervjuerna har det framkommit att kansliet är en relativt liten och ganska högt arbetsbelastad stab. Inte minst verkar mycket resurser gå åt till att administrera möten för de tre beslutsgrupperna och registrens ansökningar för att få medel från satsningen.

Kansliets kapacitet för att göra strategiska analyser och att projektleda större riktade satsningar kan därför enligt en preliminär bedömning vara begränsade.

Under intervjuerna har det också framkommit att vissa riktade projekt i satsningen av olika anledningar har varit svårstartade – även om beslutsgruppen har fattat beslut om vilket område medlen ska gå till. Detta gäller framförallt projekt för att utveckla IT-infrastruktur, för att undvika dubbelinmatningar och för att höja kvaliteten på data i registren. Detta motsvaras delvis av posten på cirka 26 miljoner kronor för ”Ej förbrukade medel 2012” i diagram 6 över vilka aktiviteter som finansierats av satsningen under 2012. Kansliet framhåller dock att pengarna kommer att användas till projekt inom de beslutade områdena under 2013.

Diagram 6. Beslutade medel 2012



Källa: Vårdanalys sammanställning av beslutsgruppsunderlag, e-mail från kansliet 2013-03-03.

3.5 FÖRHÅLLNINGSSÄTTET TILL INDUSTRI ÄR FORTFARANDE OKLART

I översynen av kvalitetsregistren framhålls den stora nytta som näringslivet skulle kunna få med ett ökat samarbete med dem. Inte minst så såg man framför sig att: *År 2015 har läkemedels- och medicinteknikindustrins möjligheter att göra studier för att följa upp produkters användning, effektivitet och säkerhet utifrån hälsodataregister och Nationella Kvalitetsregister samt kombinationer av dessa ökat avsevärt (22).*

I överenskommelsen mellan staten och SKL utpekas det också att satsningen ska leda till tydligare riktlinjer för samverkan mellan kvalitetsregister och industrin. När överenskommelsen skrevs lyfte staten och SKL ut industrin ur överenskommelsen, och avsåg att den skulle hanteras separat (27).

Denna separata överenskommelse kritiserar dock av läkemedelsindustrin för att inte ha lett till några resultat. Läkemedelsindustriföreningen (Lif) uppger att deras medlemmar idag endast samarbetar med ett fåtal register och köper data av dem för relativt små summor. Enligt uppgifter från Lif spenderade deras medlemmar cirka tio miljoner kronor på att köpa tjänster från kvalitetsregistren under 2012 och uppgav att hälften av denna summa härrör från samarbete med ett enda register.



4 Styrs professionerna och registerinnehållet för mycket?

Professionernas kontroll av innehållet i kvalitetsregistren riskerar att försämrans om de styrs för mycket mot alla mål för satsningen. Risken är att det skapas incitament att lägga till variabler som inte bedöms som nödvändiga av registerhållarna för syftet med deras register. Styrning av innehållet kan också leda till onödig likriktning av registren, samt symbolhandlingar och ökad administration hos registerhållarna. Kvalitetsregistren har olika fokusområden - vissa fokuserar på en diagnos, andra på en intervention eller en vidare patientgrupp/riskgrupp – vilket ger att de måste utformas på olika sätt. Nationell styrning och samordning verkar snarare behövas för att främja en bättre IT-infrastruktur och införandet av gemensamma kodningsstandarder.

Målen med satsningen implementeras gentemot registren i form av ett certifieringssystem. Ju fler ”målområden” ett register kan pricka av i sin ansökning om medel till kansliet – desto högre certifieringsgrad får de. Målområdena korresponderar grovt till de målområden som finns för satsningen i överenskommelsen (25, 27). Under intervjuerna har det framkommit kritik mot detta sätt att säkerställa att registren följer målen i satsningen.

4.1 PROFESSIONERNAS KONTROLL RISKERAR ATT FÖRSÄMRAS

”Registren är ju professionsdrivna. Och det är ju professionerna som måste fylla dem med innehåll för att det ska bli något vettigt av det hela”

Läkare

Att innehållet i kvalitetsregistren bestäms av de medicinska professionerna framhålls i ”Översyn av de Nationella Kvalitetsregistren – Guldgruvan i hälso- och sjukvården –” som en av registrens främsta styrkor (22). De medicinska professionerna har ofta startat kvalitetsregistren för att de sett nytta med dem i sina verksamheter. En risk med det certifieringssystem som nu har byggts upp för att få ta del av medlen är att det kan tvinga in alla kvalitetsregister i samma form – trots att registerhållarna ser andra behov och utvecklingsmöjligheter. För att få den högsta graden i certifieringssystemet måste registren uppfylla en rad inrapporteringskrav oavsett om de anser att uppfyllandet av dessa mål tillför deras register något. Till exempelvis ska registren ange om de innehåller pati-

entrapporterade mått – vilket antagligen är relevant för ett flertal register – men det är inte säkert att det är relevant för alla register – risken då är att registerhållarna känner sig tvingade att föra in dylika variabler även om de inte anser att det är motiverat.

Risken med denna typ av ”statisk styrning” mot ett antal i förväg uppsatta mål är att det leder till symbolhandlingar från registrens sida – att de för in variabler som de inte ser till för något värde. Det driver också administration då registerhållarna måste rationalisera varför de för in variabler. Risken är också att det blir låg rapportering på dessa variabler. Det kan vara mer effektivt att låta registerhållarna lägga sina resurser på att utveckla de variabler som de ser som mest relevanta för just sin diagnos, patientgrupp och register. Samtidigt är det dock viktigt med nationell samordning kring IT-lösningar och kodningsstandarder.

4.2 BRISTANDE UPPFÖLJNING AV MEDLEN

Under intervjuerna har det också framkommit en intern kritik i satsningen av att uppföljningen av hur de enskilda registren spenderar sina tilldelade registermedel är undermålig. Enligt uppgift används pengar till exempel istället till finansiering av doktorander som inte är direkt inblandade i att bygga upp registren och deras innehåll.



5 Tre strategiska framtidsfrågor

Det finns också några strategiskt viktiga frågor som staten och vårdens huvudmän bör analysera vidare för att säkerställa att satsningens resurser – och i förlängningen alla de resurser som satsas på registren – används på ett effektivt sätt. Register öppnar stora möjligheter att mäta utfallet av vården, följa upp vårdens effektivitet och att utvärdera kostnadseffektivitet av exempelvis olika behandlingsmetoder. Dessutom kan de på olika sätt direkt användas för att öka patientnyttan, till exempel genom att förbättra kommunikationen mellan patienter och vårdprofessioner. Detta aktualiserar strategiskt viktiga frågor runt patientnyttan av register, möjligheter och risker med att använda register i styrningen av vården och även bredare frågor runt registrens roll i ett större sammanhang av vårddata som journalsystem, beslutsstöd och hälsodataregister.

Som vi har visat i tidigare kapitel finns det såväl externa begränsningar för vad man kan förvänta sig av satsningen på kvalitetsregister, som problem med att genomföra själva satsningen. För att hantera dessa begränsningar och problem och samtidigt satsa mot framtiden aktualiseras vissa strategiska val. Val där en viss vald utvecklingsriktning kan minska den framtida handlingsfriheten. Vissa av dessa strategiskt viktiga frågor bör staten och vårdens huvudmän ta ställning till för att säkerställa att satsningens resurser – och i förlängningen alla de resurser som satsas på registren i sig – används på ett så effektivt sätt som möjligt.

En fråga som vi genom intervjuer och dokumentstudier identifierat som en nyckelfråga handlar om registrens direkta nytta för patienterna, till exempel genom att stimulera innovationen av integrerade behandlingshjälpmedel. Den andra frågan handlar om hur kvalitetsregister används i styrning av vården. Den tredje frågan handlar om hur uppföljning, förbättringsarbete och styrning i vården kan utvecklas utifrån olika strategier vad gäller datainfrastruktur och -användning.

5.1 STIMULERAS INNOVATION AV BEHANDLINGSHJÄLPMEDEL?

”Om vi tar barn-CP registret som exempel, så kan föräldrar och barn skatta olika rörelseförmågor. Och utifrån dessa skattningar få direkt feedback på individanpassad sjukgymnastik för att förbättra barnets rörlighet. Det är en fantastisk intressant utveckling.”

Forskare

Flera kvalitetsregister skapar redan idag ett direkt värde för patienterna i registret, utöver att patienterna förstås vinner på verksamhetsförbättring av vården. I vår intervjustudie lyfts särskilt att registren för Reumatism, HIV, äldre och barn-CP används på innovativa sätt, både för att underlätta kommunikationen mellan vården och patienterna, och för att ge såväl vårdpersonalen som patienterna råd om vilka olika behandlingssteg som bör sättas in vid olika symptom. I stor utsträckning saknas vetenskapliga rapporter som utvärderar effekten av personcentrerad vård i kvalitetsregisterarbetet, både nationellt och internationellt. Ett undantag är en svensk studie som beskriver hur patienter involveras i sin vård genom en teknisk informations- och kommunikationsinnovation (17) i vilken patienterna bland annat lägger in uppgifter om symptom i ett datasystem. Detta gör att de själva kan vara med och besluta om åtgärder samt få förståelse för sjukdomsprogression och vårdprocessen. Dessutom kan patienten själv avgöra när och om han/hon vill planera ett läkarbesök.

"RA-registret har ju verkligen banat väg för hur ett register för en kronisk sjukdom kan ligga till grund för kommunikation mellan patienten och den behandlande läkaren."

Läkare

Vår förstudie tyder sammantaget på att registrens potential som kommunikations- och behandlingshjälpmedel skulle kunna stärkas, men att förutsättningarna varierar mellan register för olika diagnoser och grupper – dessutom finns en del juridiska och även tekniska knäckfrågor som behöver lösas. En ökad patientsamverkan i kvalitetsregistren är enligt vissa dock nödvändig för att ge en ökad kvalitet och effektivitet i vården (2). Den snabba utvecklingen av innovationer i kliniska databaser och utveckling av nya sätt att stödja patienter med olika typer av ohälsa har stor potential att minska onödigt lidande och kostnader samt förbättra vården (15).

Att ta fram mått som patienterna tycker är viktiga resultat av en behandling är en annan viktig aspekt som framkommit i vår förstudie, dels för att öka patientinflytandet, men också för att säkra att registren tar fram variabler som mäter vårdens kvalitet ur ett patientperspektiv. I en översyn av de nationella kvalitetsregistren har 39 av de 58 svarande registerhållare angivit att PROM mäts regelbundet i någon form. Dock har det varit tydligt att användningen av dessa, datakvalitet och täckningsgrad är varierande varför det pågår ett omfattande arbete med att utveckla och förbättra inhämtning av PROM (32).

"Senior-Alert ger evidensbaserade instruktioner till sjuksköterskorna om hur de ska göra för att undvika liggsår hos de gamla. Det är en tydlig nytta med registret, tycker jag"

Tjänsteman

Även om patientfokusering har blivit allt mer framträdande inom ramen för arbetet med kvalitetsregistren finns enligt några av de intervjuade en risk för att dagens patientriktade åtgärder blir symbolhandlingar, snarare än att de bidrar med ökad patientnytta. Ett exempel på en risk är att oreflekterat introducera patientrapporterade mått som patienterna inte ser någon nytta med att fylla i, eftersom det kan leda till att denna variabel får låg svarsfrekvens. Att enbart inrätta ett patientråd, som i praktiken inte har något direkt inflytande över registrets utformning, riskerar också att snarare motverka än stärka patientnyttan.

Det finns ett antal relevanta frågor som rör hur patienterna kan få ut mesta möjliga nytta ur registren, däribland:

- I vilken utsträckning och på vilket sätt används kvalitetsregister som behandlingsstöd till patienterna?
- Går det att hitta "best practice" avseende att använda registren som behandlingsstöd – och hur kan man sprida lärdomarna och de tekniska lösningarna?
- I vilken utsträckning och på vilket sätt involveras patienterna i utformningen av kvalitetsregistren och deras variabler – inte minst resultatvariabler?
- I vilken utsträckning används registren för att underlätta kommunikationen mellan vården och patienterna?
- I vilken utsträckning och på vilket sätt får patienterna ta del av användbara resultat (är informationen pedagogiskt utformad och anpassad till mottagaren)?
- Vilka juridiska hinder finns för att utveckla registrens patientnytta?
- Vilka tekniska hinder och möjligheter finns för att utveckla registrens patientnytta?

5.2 ATT STYRA VÅRDEN MED HJÄLP AV REGISTREN ÄR LOCKANDE MEN MEDFÖR RISKER

"När vi kan börja koppla ihop data från register med till exempelvis vis SKL:s kostnad per patient projekt, då börjar det bli riktigt intressant för oss. Då kan vi se hur det går att åstadkomma en så medicinskt högkvalitativ och ekonomiskt effektiv vård som möjligt"

Forskare

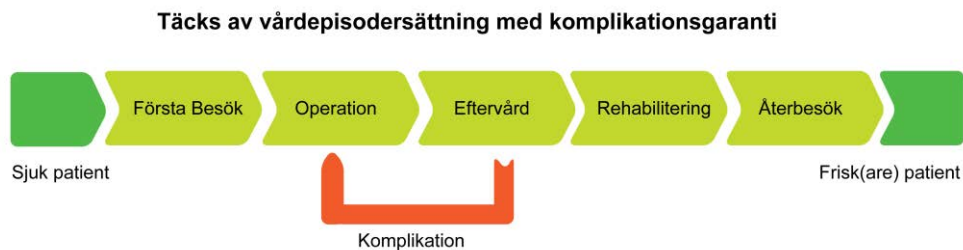
I litteraturen och intervjuer framkommer det att register öppnar stora möjligheter att mäta utfallet av vården, följa upp vårdens effektivitet och att utvärdera kostnadseffektivitet av exempelvis olika behandlingsmetoder. I vissa register (eller ibland genom att samköra flera register) går det till och med att komma förbi enskilda aktiviteter och interventioner och i stället se på vad de sammantagna aktiviteterna faktiskt åstadkommer för patienten i termer av hälsoutfall (8) och för samhället i termer av totala kostnader.

Både i Sverige och internationellt diskuteras dessa frågor flitigt, bland annat inom ramen för "pay for performance"-modeller (P4P) och så kallad värdebaserad sjukvård. Register är i båda fallen ofta viktiga för implementeringen.

P4P bygger på att ersättning ska kopplas till utfallet av en behandling och inte enskilda utförda komponenter i en behandling (labbprov, besök, operation etc.). Det finns en mycket omfattande vetenskaplig litteratur där P4P har studerats och utvärderats. Resultaten är inte övertygande åt vare sig det ena eller andra hållet: potentiellt kan P4P vara effektivt, men många studier visar ingen effekt alls och mycket få kan urskilja effekten av P4P från effekten av andra förändringar. Det finns dessutom evidens för en del oönskade sidoeffekter (3).

Värdebaserad sjukvård innehåller element av P4P, men beskrivs som en modell för hur vården kan organiseras och finansieras som utgår från ett processorienterat synsätt där vården centreras runt patientens diagnos och det samlade resultatet av hela vårdkedjan (19). Michael Porter och medarbetare har identifierat ett antal strategier som sjukvården bör följa för att kontinuerligt öka det patientvärde som produceras och en central komponent är vårdepisodersättningssystem (bundled payment) (20). I en sådan ersättningsmodell betalar beställaren ett paketpris för all vård som ett visst sjukdomstillstånd kräver (se diagram 7).

Diagram 7. Ersättning för en hel vårdepisod är en viktig komponent i värdebaserad vård.



Källa: Stalberg, H., Vårdepisodersättning - en ny ersättningsmodell, Stockholm läns landsting, 2012.

Sverige anses av flera intervjuade i och med våra register ha särskilt goda förutsättningar att införa värdebaserad sjukvård. Kvalitetsregister kan, enligt förespråkarna, tillsammans med hälsodataregister och data om sjukskrivningar och läkemedel användas för att beskriva vårdkedjan relaterad till ett visst sjukdomstillstånd. Hälsoutfall och resursförbrukning skulle då kunna vägas samman i indikatorer som kan ligga till grund för förbättrad hälso- och sjukvård (8).

Det pågår redan idag försök med vårdepisodersättning inom höft- och knäproteskirurgi i Stockholm, och försök med fler ingrepp och landsting är på väg att startas, till exempel för ryggkirurgi i Stockholm från och med september 2013 (29). I år initierades också ett projekt av Socialdepartementet för att i samverkan med sju landsting under 2013-2014 utveckla värdebaserade ersättningsystem inom åtta diagnosområden.

Den första utvärderingen av vårdepisodersättning inom höft- och knäproteskirurgi visade på lägre kostnader på patientnivå, samtidigt som vårdgivarna i större utsträckning föreföll fokusera på hälsoutfall och kvalitet (33).

Detta är i linje med en tidigare studie från Vårdanalys som visade att det är framförallt när ekonomiska styrsystem och incitament kopplas till utfallsmått som de får ett ordentligt genomslag i vården (34).

Denna utveckling mot att använda registren i styrsystem förefaller dock inte vara helt utan risker. Registren är uppbyggda på helt andra premisser. Det är lockande att använda dessa ofta högkvalitativa data i styrsystem, men detta var inte professionernas avsikt när de startade registren. Professionernas engagemang lyfts av många fram som en avgörande framgångsfaktor för registren och detta engagemang riskerar att urholkas om registren används för att direkt styra vården i en annan riktning än den som professionerna vill (styrsystemen behövs inte om professionerna ändå skulle göra precis det man försöker styra mot).

Även datakvaliteten kan vara hotad om styrsystem byggs upp baserat på registerdata eftersom de vars beteende ska styras i regel är samma personer som rapporterar in data. Här finns en uppenbar risk för att datakvaliteten försämras. I vilken utsträckning detta är en risk beror på hur systemen utformas och är till exempel troligen inte lika stor vid vårdepisodersättning som P4P (om inte vårdepisodersättningsystemet också har en P4P komponent).

Vi noterar också att vårdorganisationer världen över intresserar sig för metoder för att kunna följa upp medicinsk och ekonomisk effektivitet genom systematisk uppföljning av individuella patienter i hela vårdprocessen. Ett exempel är ProvenCareSM som har utvecklats av Geisinger Systems (se box 1).

Box 1

Exempel: Geisinger Systems

En studie som visar på de eventuella vinsterna med att konsekvent implementera evidens-baserade behandlingsmetoder på ett systematiskt sätt, med hjälp av modern informationsteknologi och koppla detta till en fast ersättning, har genomförts av den amerikanska hälso- och sjukvårdsorganisationen Geisinger (18).

I studien testades om ett integrerat leveranssystem framgångsrikt kunde få till ett evidensbaserat "betala-för-resultat-program" (pay for performance) för koronar bypassoperation (CABG). Programmet bestod av tre delar:

- *Fastställande av implementerbar bästa praxis,*
- *utveckling av en riskbaserad prissättning,*
- *och en mekanism för patientåterkoppling.*

Kliniska experter granskade de fastställda riktlinjerna och omsatte dem till 40 verifierbara beteenden. Dessa bäddades in i det elektroniska journalsystemet som en checklista. Samtidigt fick hela vårdprocessen - preoperativ, slutenvård och postoperativ vård inom 90 dagar - ett fast pris. Resultatet av denna studie var att en beställardriven process där ersättning som utgår från prestation kan implementeras med hjälp av ett elektroniskt journalsystem. Detta system kan leverera evidensbaserad vård och i grunden förändra incitamentssystemen, vilket i slutändan kan förbättra resultaten av vården och minska resursanvändningen.

5.3 REGISTER I VÅRDENS INFORMATIONSEKOLOGI

”Vi använder så gott som aldrig data ur kvalitetsregistren i landstingets utvecklingsarbete. Vi äger inte den datan och den är många gånger fel, eller skuren på fel sätt, för våra syften. Vi använder data ur journalsystemen istället, den är bättre och vi äger den”

Tjänsteman

Kvalitetsregister måste enligt vår mening ses också i ett större sammanhang och satsningen på att utveckla registren behöver analyseras utifrån en övergripande bild av data och information i vården. Möjligheterna och sätten att bedriva uppföljning, förbättringsarbete, forskning och styrning i vården (det vill säga det som registren är till för) kan utvecklas utifrån olika strategier vad gäller datainfrastruktur och användning, och register är inte den enda tänkbara vägen framåt.

Det finns ett antal observationer och frågeställningar av stor strategisk tyngd som intervjuer, litteratur och analysarbete i samband med denna förstudie har satt i fokus. Till exempel är kvalitetsregister ett verktyg för att säkerställa en förbättring av vårdkvaliteten för enskilda diagnoser. Stora delar av vården täcks dock inte av register och mycket tyder på att kvalitetsregister inte nödvändigtvis passar eller är möjliga att skapa för alla diagnoser eller vårdområden. Utvecklingen av register är långsam inom stora och viktiga områden, framförallt psykiatri och primärvården. Det verkar dessutom enligt flera av våra intervjuade finnas stora problem förknippade med att det finns ett enskilt kvalitetsregister för varje diagnos, med en egen inmatningssida och infrastruktur. Den administrativa bördan som läggs på sjukvården, exempelvis vad avser dubbelinmatning av data, påtalas av flera intervjuade som en negativ följd av kvalitetsregistren. Även om det inte är troligt att kvalitetsregisterinmatningen är den stora boven i dramat med vårdens administrativa börda är det bekymmersamt i ljuset av att den upplevda nyttan av kvalitetsregistren ibland är låg och ifrågasatt (10, 11).

Journalsystem som bygger på strukturerad och standardiserad information anses av flera vi talat med vara ett centralt utvecklingsområde för både vården i stort, men också för registren. Journaldata kan då användas för att skapa avidentifierade register allteftersom behoven uppstår och problemet med dubbelinmatning minskar. Det framhålls av vissa intervjuade att det stora värdet med register inte ligger i själva datahanteringen utan i att specialister samlas kring rapportering och analys av data. Detta arbete kan stärkas om databashanteringen blir mer effektiv. Men samtidigt förefaller utvecklingen av standardiserade och strukturerade journalsystem gå oerhört långsamt i Sverige. Kaiser Permanente i Kalifornien satsade 10 år och 35 miljarder kronor på att utveckla ett enhetligt journalsystem och en sammanhängande informationsinfrastruktur (box 2), men den investeringsviljan verkar hittills inte finnas i svenska landsting eller på nationell nivå.

Ett annat högaktuellt utvecklingsområde internationellt är hur analyser av stora datamängder kan användas för att förbättra vårdens kvalitet (”big data”). Inte minst pågår intressanta försök med att kartlägga vilka patientgrupper som är förknippade med särskilt

stora risker och kostnader, och hur förebyggande åtgärder kan sättas in för att hjälpa dessa patienter (7).

I viss utsträckning används datafångst ur journalsystem i utvecklingsarbete redan idag i Sverige (bland annat inom Stockholms läns landsting och Västra Götaland). För en fortsatt utveckling av detta finns det både tekniska (till exempel standardisering/strukturering av journaldata genom implementering av Snomed-CT och standardisering av utbytesformat genom tjänstekontrakt) och juridiska (till exempel runt användande av individdata) frågor som behöver adresseras. Även de organisatoriska förutsättningarna, inklusive system för ledning och styrning, är en central faktor för den vidare utvecklingen av vårdens ”informationsekologi”. I förlängningen finns även frågan om riktlinjer och checklistor kan implementeras i systemen, om systemen i större utsträckning kan användas som behandlings- och kommunikationshjälpmedel mellan läkaren och patienterna, och om de nya systemen kan användas för att utföra så kallade pragmatiska, randomiserade studier (13).

Box 2

Exempel: Kaiser Permanente

Den amerikanska hälso- och sjukvårdsorganisationen Kaiser Permanente har fått stor uppmärksamhet under senare år för sitt heltäckande informationssystem för kunskapsstyrning – KP Healthconnect. Kaiser har 9,3 miljoner försäkrade, omsätter 50,6 miljarder dollar, har 37 sjukhus, 611 öppenvårdskliniker och 176 000 anställda varav 17 000 läkare.

I en intervju i Läkartidningen (16) framhåller Kaiser Permanentens nya VD Bernard Tyson att Kaisers nya IT-system KP Healthconnect är nyckeln till många av framgångarna.

Systemet var fullt implementerat i mars 2010 till en kostnad av 35 miljarder kronor. Systemet är inte enbart ett journalsystem utan ett komplett informationssystem för vården. Det innehåller riktlinjer, beslutsstöd, läkemedelsordinationer och ett av de mest omfattande kliniska biblioteken i världen. Senaste data hämtas automatiskt in från exempelvis nationella register och myndigheter. Även patienterna har tillgång till vissa delar av systemet via ett särskilt gränssnitt. Några viktiga funktioner i systemet är:

- *Att en patient kan skicka ett meddelande till den behandlande läkaren och få svar inom 48 h*
- *Filterfunktion som gör att läkaren bara får upp relevant data för den diagnos som ska behandlas*
- *Möjligheten att följa upp och analysera interventioner*
- *Funktioner för att få ut aggregerade data för hela sjukvårdsorganisationen*

Box 2 (fortsättning)**Kaiser Permanentes relativa effektivitet**

I en jämförelse med brittiska NHS hävdar författarna att Kaiser Permanentes patienter fick betydligt bättre kvalitet på vården för samma kostnader, även om andra forskare har ifrågasatt den slutsatsen (30). Kvaliteten var framförallt bättre vad avsåg specialistdiagnoser och behandling och kortare väntetider (5).

I jämförelsen såg författarna framförallt fyra orsaker till den högre effektiviteten för Kaiser:

- *Uppnå riktig integration:* att läkarna och administrativa personalen tillsammans kontrollerar kostnader och tar ansvar för hela vårdprocessen. Detta medför att patienten hamnar på rätt ställe, att kroniskt sjuka patienter får långsiktiga vårdplaner, och att man kan välja mellan behandlingar baserat på behov och kostnadseffektivitet.
- *Behandling på den mest kostnadseffektiva vårdnivån:* Kaisers patienter tillbringar en tredjedel av tiden på sjukhus jämfört med NHS patienter. Minskad vårdtid medför sällan högre risk medan att vistas på sjukhus ofta medför en risk för exempelvis infektioner. Kaiser har en bättre kontroll på vilka patienter som skrivs in och hur länge de bör stanna på sjukhuset, vilket medför att deras patienter har färre akuta vårddagar.
- *Riktig konkurrens:* Kaisers patienter finansierar sin vård genom sina arbetsgivare. Om företaget inte erbjuder bästa möjliga vård så kommer arbetsgivarna att teckna avtal med andra vårdgivare. Detta sätter press på vårdgivarna att förbättra sin praktik.
- *Utvecklad informationsteknik:* De mer avancerade delarna av Kaiser har utvecklade IT-system som sparar tid för de anställda. De möjliggör också en systematisk uppföljning av patienterna och kostnaderna för dem. Företaget investerar också stort i att sprida detta system till öppenvården.



6 Referenser

1. Boston Consulting Group. Value guided healthcare as a platform for industrial development in Sweden - a feasibility study. 2009 28 augusti.
2. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013;3(1).
3. Eijkenaar F, Emmert M, Scheppach M, Schoffski O. Effects of pay for performance in health care: A systematic review of systematic reviews. *Health Policy*. 2013;110:115-30.
4. Ejerhed J. Kvalitetsregister - kejsare utan kläder? *Läkartidningen* 2013;110:196-7.
5. Feachem R, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: A comparison of the NHS with california's Kaiser Permanente. *Bmj*. 2002;324:135-43.
6. Fung CH, Lim YW, Mattke S, Damberg C, Shekelle PG. Systematic review: The evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Annals of internal medicine*. 2008;148:111-23.
7. Groves P, Kayyali B, Knott D, Van Kuiken S. The big-data revolution in us health care: Accelerating value and innovation. *Mc Kinsey & Company*, Januari 2013.
8. Höglund PJ, Essén A, Choi J, Ernestam S, Kaarme J, Neovius M. Värdebaserad vård - strategi för effektivare svensk sjukvård, *Läkartidningen* 2012;109:2159-61.
9. Ivers N, Jamtvedt G, Flottorp S, Young JM, Odgaard-Jensen J, French SD, et al. Audit and feedback: Effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;6:CD000259.
10. Järhult B. Registerentusiaster måste träda fram och ta sitt ansvar. *Läkartidningen* 2009;106:46-7.
11. Järhult B, Engström S, Lindström K. Kan kvalitetsregister värdera vårdkvalitet? *Läkartidningen*. 2008;105:3452-5.
12. Larsson S, Lawyer P, Garellick G, Lindahl B, Lundstrom M. Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Aff (Millwood)*. 2012;31:220-7.
13. Lauer MS, D'Agostino RB. The randomized registry trial — the next disruptive technology in clinical research? *New England Journal of Medicine*. 2013 Aug 31.
14. Ljung R. Ekonomiska incitament ger risk för datamanipulation. *Läkartidningen*. 2012;109:1036.
15. Luchenski S, Balasanthiran A, Marston C, Sasaki K, Majeed A, Bell D, et al. Survey of patient and public perceptions of electronic health records for healthcare, policy and research: Study protocol. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12:40.
16. Lövtrup M. Bernhard Tyson, vd för Kaiser Permanente: Läkarna måste involveras i IT-utvecklingen. *Läkartidningen*. 2013;110:CEFL.
17. Ovretveit J, Keller C, Forsberg HH, Essen A, Lindblad S, Brommels M. Continuous innovation: Developing and using a clinical database with new technology for patient-centred care - the case of the swedish quality register for arthritis. *Int J Qual Health C*. 2013;25:118-24.

18. Paulus RA, Selna MJ, M.C. D, Bothe AEJ, McKinley KE, Berry SA, et al. ProvenCareSM: A provider-driven pay-for-performance program for acute episodic cardiac surgical care. *Ann Surg* 2007;246:613-21; discussion 21-3.
19. Porter ME. What is value in health care? *NEJM*. 2010;363:2477-81.
20. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care: Creating valuebased competition on results*. Boston, Massachusetts: Harvard Business School Press; 2006.
21. Patientdatalagen, 2008:335 (2008).
22. Rosén M. Översyn av de nationella kvalitetsregistren - guldgruvan i hälso- och sjukvården - förslag till gemensam satsning 2011-2015. SKL;2010
23. Sandström A, Carlsson L. The performance of policy networks: The relation between network structure and network performance. *Policy Studies Journal*. 2008;36:497-524.
24. SKL. Förslag på definition och mätning av effektmålen, arbetsdokument. 2013
25. SKL. Hemsida: Nationella kvalitetsregister. <http://www.kvalitetsregister.se/2013> [2013-08-22].
26. SKL. Nulägesrapport våren 2013: Satsningen på nationella kvalitetsregister. 2013-08-27.
27. Socialdepartementet. Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten - om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016. 2011.
28. Sower VE. Benchmarking in hospitals: More than a scorecard. *Quality progress*. 2007;40:58.
29. Stockholms läns landsting. Värdebaserad vård: Förfrågningsunderlag för ryggkirurgi. 2013
30. Talbot-Smith A, Gnani S, Pollock AM, Gray DP. Questioning the claims from Kaiser. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2004;54:415-21; discussion 22.
31. Tarschys D. Mål utan mening? Om ordstyrning i landet där allt är prioriterat. I: Lemne M, redaktör. *Förvaltningens byggstenar: Statskontoret småskrifter*; 2006.
32. Wengström Y, Sundberg K, Fritzell K. Projektplan för utvärdering av patientsamverkan i utvecklingen av kvalitetsregister. Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska Institutet, 2013-07-26.
33. Wohlin J, Stahlberg H, Ström O, Borgström F, Garellick G, Brommels M. Uppföljningsrapport vårdval höft- och knäprotesoperationer. Stockholms läns landsting, 2012
34. Vårdanalys. Grönt ljus för öppna jämförelser? 2012:4

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister

Tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013

Vårdanalys har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärderingsplan för miljardsatsningen på kvalitetsregister. Vårdanalys gjorde en förstudie av satsningen i arbetet med att ta fram utvärderingsplanen under våren 2013. Utifrån förstudien presenteras här några tidiga observationer och reflektioner om satsningen. Vi lyfter särskilt att förutsättningarna för kvalitetsarbete och forskning varierar stort mellan olika register. Vi har också identifierat att mängden med syften och satsningens otydliga beslutsstruktur kan ge dåliga förutsättningar för att styra mot konkreta resultat. Vi problematiserar också om professionerna och registerinnehållet styrs för mycket i satsningen. Och sist men inte minst lyfter vi att någon borde genomföra djupare analyser av – (a) patientnyttan av register (b) möjligheter och risker med att använda register i styrningen av vården och (c) registrens roll i ett större sammanhang av vårddata som journalsystem, beslutsstöd och hälsodataregister – för att säkerställa att satsningens resurser används på ett effektivt sätt.

